NBF-Nytt

Medlemsblad for Norsk Barnelegeforening
2001 Volum 18 Nr.2

Lederens ord

Da invitasjonen til Pediaterdagene kom for en stund siden, kunne vi alle slå fast at dette blir noe helt spesielt og noe man sannsynligvis ikke får mange anledninger til å være med på. Riktignok har Barneavdelingen i Tromsø arrangert møte på hurtigruta tidligere, og det med stort hell sier de som var med, men siden har møteplanen for NBF blitt endret. Dersom det nye skjemaet ikke forandres igjen, blir det fem år til neste gang det er RiTøs tur til å arrangere møte, og hvem vet hva de da finner på! Det er ikke sikkert det blir tur til Lofoten med hurtigruta. Så benytt anledningen om du kan, til å oppleve høst på sjøen i Nord-Norge samtidig som du får interessant faglig påfyll og hyggelig sosialt samvær med barnelegekolleger. Jeg ser for meg stille hav og lav høstsol, for de fryktede høst-stormene kommer vel kanskje senere på året? I verste fall blir det ikke så mye sosialt samvær for de minst sjøsterke, men la oss feie slike bekymringer til side og satse på at deltakelsen blir like god som den har vært på de siste møtene, eller helst bedre. Ved Barneavdelingen i Tromsø har de vært flinke til å finne et godt faglig innhold til møtet.

Fra styrets side håper vi på stort frammøte på årsmøtet. Vi håper å kunne diskutere en del viktige saker, som for eksempel spesialistutdannelse, web-satsing og norsk nyfødtmedisinsk nettverk. Det blir fremmet forslag om flytting av årsmøtet fra Pediaterdagene til Vårmøtet, forslaget om "president-elect" kommer opp på nytt og vi skal ha valg på ny leder og nytt styre. I styret føler vi vel at vi har hatt et travelt år, mens andre vil mene at det er for lite som skjer. Kom og ta det opp med oss på årsmøtet!

ISSN 0804-1687

NBF-Nytt

Medlemsblad for Norsk Barnelegeforening

Redaktør: Rønnaug Solberg

Postadresse: Barneavdelingen
Vestfold sentralsykehus
3116 Tønsberg

Fax: 33343963

E-post: sivbarn@start.no

Trykkeri: BK Vestfold Grafiske as
Sandefjord

Innlegg, kommentarer, kurs/seminarreferater etc mottas med takk. Håper bladet vårt også videre kan bli et sted for debatt og nyttig informasjon.
Send gjerne med diskett eller bruk E-post, det gjør redaktørarbeidet betydelig lettere (men det er selvfølgelig ingen betingelse).

NBF's styre

Leder: Gro Flatabø Zanussi
(Rogaland sentralsykehus)
zanussi@c2i.net

Nestleder: Hans-Jacob Bangstad
(Ullevål sykehus)
h.j.bangstad@ioks.uio.n

Sekretær: Asle Hirth
(Haukeland sykehus)
ahir@haukeland.no

Møtesekretær: Elisabeth Siebke
(SMR, Ålesund)
Elisabeth.siebke@smr.no

Kasserer: Ole Jørgen Moe
(Ringerike sykehus)
olejmoe@frisurf.no

Styremedlem: Hans Petter Fundingsrud
(Hammerfest sykehus)
hpf@hfest.infokomp.no

Styremedlem +NBF-nytt red.: Rønnaug Solberg
(Vestfold sentralsykehus)
sivbarn@start.no

Takk for meg...

Jeg vil gjerne få takke for meg etter 4 år som redaktør av NBF-nytt.
Jeg synes det har vært en nyttig erfaring, - og både inspirerende og lærerikt til tider.

Tusen takk til alle som har vært bidragsytere i denne perioden og også takk til alle som har vist entusiasme.
Nå er det Vegard Wyller som overtar. Han arbeider på Barneklinikken, Rikshospitalet og stiller til valg som styrerepresentant i NBF på Generalforsamlingen i oktober.

Det er hyggelig når vervet tas over av en med så mye pågangsmot og entusiasme!

Lykke til!

Å lære uten å tenke
har ingen verdi.
Å tenke uten å lære
er farlig. Konfucius

Vårmøtet i Arendal

7.-9. juni 2001

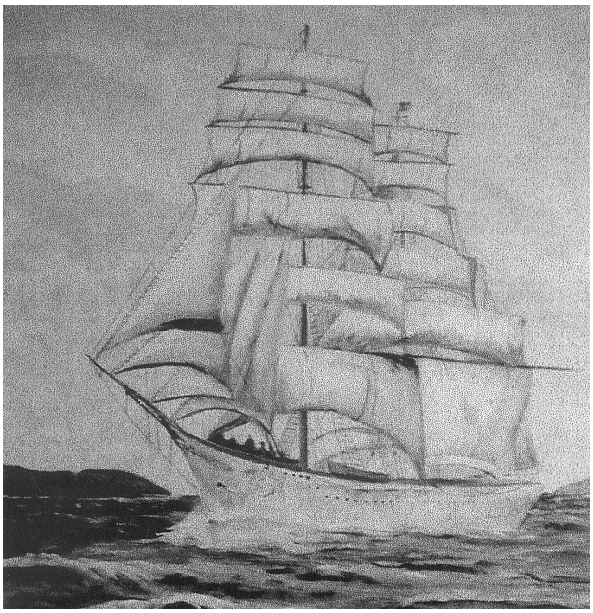
Det var et interessant og rikholdig program barneavdelingen i Arendal bød på til årets vårmøte.

Torsdagen startet med et flott symposium til Per H. Finne's ære.
Sverre Lie var møteleder og åpnet med noen pene ord til Per Finne. Han trakk fram litt historikk og ga senere fine introduksjoner til foredragsholderene.
Anders Forsdal, prof.em,Tromsø og tidligere kulling av hovedpersonen, åpnet med et fascinerende og levende foredrag der han refererte sine egne undersøkelser fra Sør-Varanger, Bugøynes; der han selv også hadde vært distriktslege. På slutten av 60 tallet var så mye som 60% av befolkningen finsk, 23% var finsk-norsk, 8%var norske, 1% samiske og 2% finsk-samisk. En hadde registrert at dødligheten blant dem med finsk opprinnelse var lang større enn for dem med norsk opprinnelse. Han reiste spørsmålet om det kunne skyldes uheldige kostvaner medbrakt fra Finland, uheldige kostvaner utviklet i Norge eller evt. arv. Ved nitid kostregistrering som ved siden av spørreskjema, legekonsultasjoner, hjemmebesøk etc også innbefattet en svært god kontakt med stedets kjøpmann der han fikk opplysninger om hva slags matvarer de enkelte familiene kjøpte. Det ble også gjort kolesterolmålinger. Han fant bl.a at ved enkle kostholdsomlegginger falt kolesterol med letthet bortimot 20% - i alle befolkningsgrupper. Han fant videre at infarkt-risikoen kunne avta med så mye som 80%.

Når det gjalt spedbarnsdødligheten, - fra 1896-1925, lå den i Oslo, Bergen og spes. Finnmark langt over landsgjennomsnittet. I de samme områdene var det 40-60 år senere også langt flere menn som døde i en alder av 40-69 år og da hovedsakelig av hjertekarsykdom.

I Øst-Finnmark var spedbarnsdødligheten langt høyere hos de med finsk opprinnelse enn for norske og og det samme gjalt også menns dødlighet 40-60 år senere.

Per Børdal, overlege KK,RH, holdt deretter et interessant foredrag med tittelen: Et medisinsk paradigmeskifte – fra skyllerom til intensivenhet". Han gikk inn på hovedpunktene i utviklingen av den moderne fødselshjelpen. Først på 1700 tallet ble fødselshjelpen en del av medisinen. En fikk økt kunnskap seteforløsning og en startet med å bruke tang. Først i løpet av siste fjerdedel av 1900 tallet så man også fosteret som pasient. Det virkelig store, nye kom med mulighetene for ultralyd-diagnostikk. Det ga betydelige forandringer for fødselshjelpen og vi ser fortsatt hvordan stadig nye muligheter åpner seg for bedre og bedre UL undersøkelser for bedret prenatal diagnostikk og bedret fosterovervåkning. CTG har kunnet gi nyttig informasjon, men den inter- og intra-personelle variabiliteten er "mer enn pinlig" ifølge Børdahl. Han mener STAN snarlig vil erstatte CTG. Han avsluttet foredraget med noen sitater fra Hippokrates:
Livet er kort
Det rette øyeblikk forspilles lett
Erfaringen skuffende
Bedømmelsen vanskelig
.
Sverre Lie introduserte siste foredragsholder på Æres-symposiet og presenterte ham som "terrieren fra Nord-Vestlandet". - Arild Rønnestad gav oss en fin og nær beretning om hva Per Finne stod for både faglig og medmenneskelig og refererte til mange av de store arbeidene hans. Han nevnte rapporten Per Finne m.fl utarbeidet om "Perinatal service i Norge i !970-årene" som fikk stor betydning for utbyggingen av den moderne perinatalmedisinen og som bidro til at Norge kom på høyde med våre naboland når det



gjaldt perinatal mortalitet. Han trakk også fram det store engasjementet han hadde for å få etablert en "systematisk registrering som en del av den perinatalmedisinske virksomheten", - noe han også fikk til som storaktør ved utviklingen av "Neonatalprogrammet". Arild Rønnestad holdt fram tre ord for å karakterisere Per

Finne og det han står for faglig:
HELHET
BREDDE
KVALITET
Tre enkle ord – med masse anerkjennelse i seg!

Torsdag ettermiddag stod FAS og andre stimmulantia-induserte føtopatier på programmet. Jon Skranes innledet og nevnte bl.a at allerede i Bibelen, (Dommenes bok kap. 13, vers 2-4) stod det advarsler til den gravide. "Så ta dig nu i vare og drikk ikke vin eller sterk drikk og èt ikke noget urent!" Ann-Mari Brubakk holdt så et flott, engasjert foredrag om føtale toxopatier. Hun ga mange av oss nyttige fakta om nikotinets skadevirkninger på fosteret og hun fremholdt at tiltross for at forholdsvis lite er publisert er nikotin adskillig farligere enn kokain og alkohol.

Nikotinkonsentrasjonen hos barnet er 15% høyere enn hos moren. Nikotinet fører til nedsatt blodstrøm gjennom placenta samt økt risiko for spontanabort, placentaløsning, prematur fødsel og SGA. Barn av røykende mødre har økt risiko for å dø i krybbedød og de viser nedsatt NA-respons ved hypoxsi. NA i navlesnoren hos gravide som har røkt er halvert.

I Norge røyker fortsatt 30% av unge kvinner. Men det hjelper å intervenere. Hun refererte til et røykestopp-programm de hadde igangsatt ved RiT der en hadde klart å redusere andelen røkende gravide fra 40% til 12%!

Cocain/Amfetamin fører til hypertensjon, tachycardi og vasokonstriksjon. Heroin gir abstinenser hos barnet i 50-80% av misbrukertilfellene. Stoffet er ikke så skadelig i seg selv, men abstinensene kan gi hypoksi hos barnet.

Cannabis er ikke assosiert med medfødte misdannelser.

Også Diacepam forekommer i høyere konsentrasjon hos barnet enn hos moren. Stoffet gir lite abstinens, men kan gi IUGR og barna kan virke "floppy" som nyfødte.
Obs: Ved opiatmisbruk kan Naloxon etter fødsel gi akutt abstinens!

Når det gjelder alkoholmisbruk i svangerskapet ser en FAS, Føtalt Alkohol Syndrom, og FAE, Føtale Alkohol Effekter, relativt hyppig. 2-4 drinker/dag gir allerede 10% sjanse for utvikling av FAS hos barnet. Og bare en drink daglig viser i oppfølgende undersøkelser lavere IQ hos barnet ved 1 års alder. FAS er hyppigste årsak til mental retardasjon og har en icidens på 1:800 – 1:1000 levende fødte barn. I Norge skulle vi dermed ha en 50-60 barn /år og mange av disse blir foreløpig ikke erkjent/diagnostisert. FAE forekommer så hyppig som 3:1000.
I dyreforsøk kan en også fremprovosere FAS, feks hos rotter og mus. Alkoholen fører til redusert neurogenese, økt apoptose, abnorme neuroner og abnorm migrasjon. Barna får problemer med abstrakt tenkning, med å

Forts. side 12

European Congress of Perinatal Medicine.

19.-22. juni 2002

Intervju med Prof. Dr. Med. Ola Didrik Saugstad

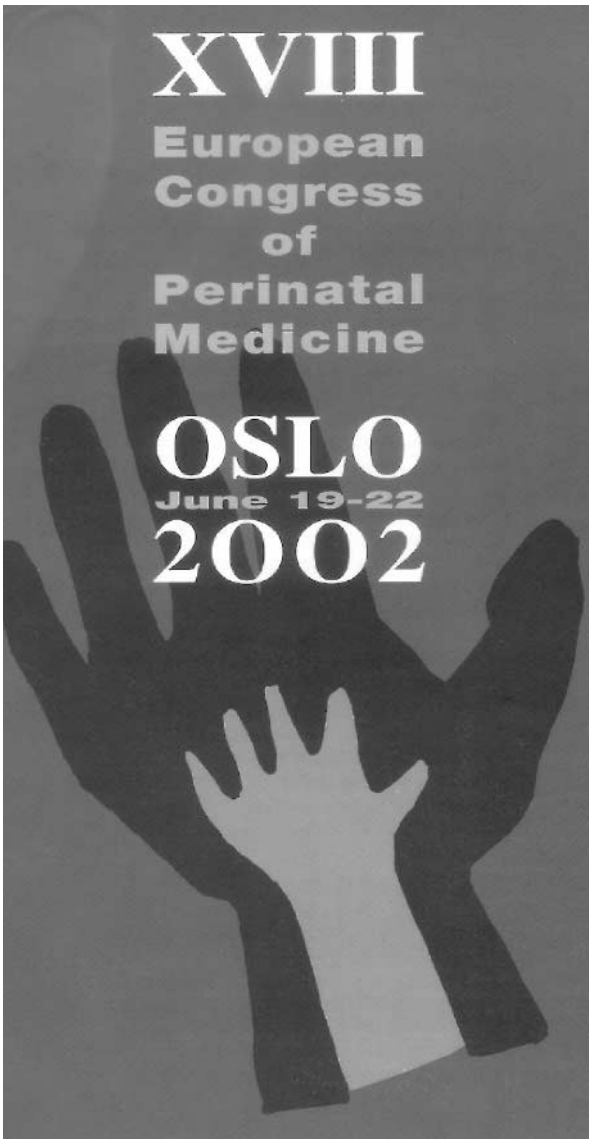
RS: Det er en stor begivenhet i Oslo i juni 2002 og jeg har lyst til å spørre deg, Ola Didrik Saugstad, om du kan si noe om konseptet for den 18. Europeiske Perinatalkongressen?

ODS: Vi som sitter i komitèen har vært på mange av disse europeiske perinatal-kongressene og det som har slått oss er at det er mange sesjoner som går på dette med ultra-lyd og metoder til å finne sykdommer og feil hos fosteret. Vi ønsker å vri på det og mer se på det positive; – hva et foster kan og hva et nyfødt barn kan. Derfor blir første hovedtema: "Fosterets fantastiske verden". Her vil vi se på hvordan fosteret utvikler seg bio-kjemisk, fysiologisk og også psykologisk. Men før det vil Gro Harlem Brundtland åpne kongressen med et foredrag om utfordringer innenfor perinatalmedisinen i en global sammenheng.

RS: Og de andre to hovedtemaene, hva er det de går på?

ODS: Ja, det neste går på molekulærbiologi og genetikk. Motto for kongressen er jo "fra molekulærbiologisk basis til klinisk perinatal-medisinsk praksis". Vi ønsker å peke på det molekulærbiologiske grunnlag for sykdom, der vi kjenner det, – og hvordan dette kan få konsekvenser for den kliniske, praktiske hverdag. Vi vil belyse genetikk og molekulær-biologi, bruk av stammceller hos fosteret og vi ønsker også å ta vare på de etiske aspektene.Det tredje hovedtemaet går på "Betydningen av inflammasjon", og hvordan inflammasjon i fosterlivet kan påvirke den nyfødte og gi sykdommer. Der har vi også fått svært gode foredragsholdere.

RS: Jeg tenker på tema to; – du er jo leder av Pediatrisk Forskningsinstitutt, du har drevet masse forskning selv oppigjennom og har vel også hele tiden holdt kontakten med klinikken samt arbeidet aktivt klinisk; – har det vært med på å påvirke og skape ideene for dette temaet?



ODS: Ja, det tror jeg, - samt at det ligger i tiden. Genetikk og molekulærbiologi er også fremtiden i vårt fag. Men det er klart det er veldig viktig for meg at vi prøver å skape en bro mellom forskning og den kliniske hverdag, - så det er riktig.

RS: Jeg har lyst til å spørre litt om historikken på det at møtet ble lagt til Oslo. Sånnt blir ofte bestemt veldig lang tid i forveien.

ODS: Ja, – og det er jo første gangen denne kongressen er i Norge. Det er vi både glade for og stolte av. Det var en lang prosess,

nesten "en OL-prosess", hvor vi måtte godkjennes som søkerland først og så var det en valgkamp på møtet i Zagreb i juni i 1998 hvor vi konkurrerte med en fem-seks andre byer. Det var jo veldig moro at Oslo gikk suverent ut av den konkurransen.

RS: Sånne kongresser krever veldig mye forarbeid og også langvarig forarbeid. Jeg vil tro at du og hele teamet som jobber med denne kongressen har brukt mye tid på å få tak i gode foredragsholdere og å sy sammen et fint program, – så gir noen avbud og dermed må endel justeres igjen. Kan du si noe om den prosessen?

ODS: Ja, vi begynte jo arbeidet for to år siden og har sydd sammen mesteparten av hovedprogrammet. Det er riktig det at noen har meldt forfall; vi hadde fått ja fra Nobelprisvinner Louis SIignarro, han som oppdaget NO, og fikk Nobelprisen i 1998 for det, men nå meldte han nylig forfall. Slikt er jo alltid skuffende, men vi har fått veldig gode foredragsholdere både på plenumsforedragene og også når det gjelder spesialforelesningene og symposier. Jeg kan kanskje nevne et annet viktig anliggende for oss. Vi skal prøve å inntrodusere den norske modellen i en europeisk sammenheng. Vi har jo helt fra 1987 hatt meget god erfaring i Norge med å integrere sesjoner for jordmødre, sykepleiere og leger. Og dette ønsker vi å gjøre på Oslo-kongressen også.

RS: Blir det mange parallellsesjoner, Workshops o.l.?

ODS: Ja, det blir det. Vi har en bråte med Workshops. Det er veldig mange som ønsker å arrangere Workshops, så det er nesten et problem. Det blir nok opp i en fem parallelle sesjoner hver eneste dag. I tillegg skal vi ha egne Workshops for Øst-Europa. Vi skal i hvert fall ha èn Workshop med russisk oversettelse hvor vi ønsker å peke på spesielle forhold i den tidligere Sovjetunionen og hvordan vi kan bedre den perinatalmedisinske standard i en del av disse landene. Dette er viktig for oss.

Vi skal også prøve å få igjennom det vi vil kalle Oslo-deklarasjonen; hvor vi vil spørre forsamlingen om de kan slutte seg til en deklarasjon som går på at det i Europa er det ikke lenger er akseptabelt å ha en perinatal dødlighet som er over 10 pr. 1000 levende fødte i noen del av verdensdelen vår. Det håper vi kan bli Oslo-deklarasjonen.

RS: Tenker du på en solidaritet landene i mellom? Det er jo veldig ulike økonomiske betingelser i de forskjellige landene. Ser du for deg at man løfter litt sammen for å få ned dødligheten, driver tverrfaglig samarbeid, utveksling av fagpersoner mellom de forskjellige landene og sånt?

ODS: Ja, absolutt. Vi har jo tenkt at foreningen vår skulle kunne velge et land eller èn region som vi skulle satse på, -vise at dette går an. En har jo sett i andre land at en ved relativt enkle midler, både organisatorisk og også til en viss grad økonomisk, kan redusere den perinatalmedisinske dødligheten. Det er en veldig takknemlig oppgave å gå løs på. Vi ønsker å se bredt, se ut over landegrensene og at det skal være solidaritet mellom de enkelte landene i Europa og til syvende og sist i hele verden. Det er noe av det temaet vi tar opp i åpnings-sesjonen vår.

RS: En sånn stor kongress har stor betydning for fagmiljøet, både det pediatriske og det perinatalmedisinske fagmiljøet i hele Norge. Ved et så stort arrangement er det viktig at det er mange som er med og løfter for at det skal gå bra. Hvordan har responsen vært fra fagmiljøet hittil? Hvilke behov vil det være for hjelp og støtte?

ODS: Ja, det er helt riktig. Vi trenger mange og så langt har folk vært veldig positive. Det er mange som vil være med, vi har mange norske som allerede er med i planleggingen og en stor norsk nasjonal kommitè som skal jobbe med programmet og være med på en rekke praktiske ting. Det er riktig at dette blir et løft for hele fagmiljøet, men jeg tror også det kan bli av stor betydning for norsk nyfødtmedisin, norsk fødselsmedisin og norsk perinatalmedisin i årene som kommer ved at vi får masse impulser. Vi håper jo også at vi skal gå med et overskudd slik at vi kan sprøyte noen midler tilbake til miljøet, eller miljøene etterpå.

RS: Kan du si noe om spesielle forelesninger som vil finne sted på kongressen?

Forts. side 10

Galaktosemi

Galaktosemi er en medfødt stoffskiftesykdom som mange barneleger kjenner til. Årsaken til at vi nå tar sykdommen opp til diskusjon er at behandlingen av sykdommen er noe endret de siste årene, og nye kunnskaper om senkomplikasjoner er tilkommet.
Galaktoisemi affiserer ca 1:50.000 (frekvensen i Norge er ikke kjent). Mangel på enzymet galaktose-1-fosfat uridyl transferase fører til opphopning av galaktose og galaktose-1-fosfat. Et barn som er friskt ved fødselen blir i løpet av noen dager til få uker økende sykt med vekttap, spiseproblemer, oppkast, diare, hypotoni og letargi.
Prolongert ikterus (mye ukonjugert) er typisk. Barnet utvikler leversykdom med koagulasjonsforstyrrelser, lav albumin og acites samt påvirket nyrefunksjon. Sepsis (E. Coli) er vanlig. Katarakt kan sees tidlig.
Diagnosen sannsynliggjøres ved å analysere urinprøve tatt mens barnet får melk. Urinprøven kan lokalt analyseres mhp reduserende substans, men mange medikamenter kan gi falsk positivt resultat. Urinen må sendes til metabolsk screening (Klin Kjem, RH) og her vil man se et karakteristisk mønster (hvis barnet fikk laktose når prøven ble tatt). Diagnosen verifiseres med enzymanalyse i erythrocytter, eventuelt med mutasjonsanalyse.
Behandlingen består i en livslang melk- og melkeproduktfri diett. Tidligere ble det også anbefalt å unngå innmat, belgvekster, nøtter og noen frukt/grønnsaker. Disse matvarene inneholder imidlertid så lite galaktose i forhold til kroppens endogene produksjon (12-25 mg/kg/døgn) at dette ikke lenger anbefales. Kun melk og melkeprodukter skal unngåes. I samsvar med anbefalinger fra bl. a. England og Danmark, og ut fra tall fra norske osteprodusenter på laktoserester i ost, bør ost utelates fra dietten.
Prognose. De akutt symptomene forsvinner raskt med laktosefri diett. Imidlertid har en rekke studier vist at mange av barna utvikler senere komplikasjoner, og disse synes ikke relatert til tidspunkt for behandlingsstart eller behandlingsintensitet . Særlig vanlig er språkforstyrrelser, forsinket utvikling og hos de fleste jentene ovarialsvikt (primær eller sekundær). Motoriske forstyrrelser og osteoporose kan også sees.
Oppfølging. Barnet må følges regelmessig av barnelege og klinisk ernæringsfysiolog med kunnskap og interesse for galaktosemi samt av øyelege. PP tjenesten lokalt bør tidlig involveres og barnet bør vurderes ved behov eller senest i 3-4 års alder. Ved 10 års alder må alle piker henvises til barneendokrinolog (det er ofte behov for hormonsubstitusjon fra 12-13 års alderen). Fra England er det nylig publisert anbefalinger for oppfølging ved galaktosemi (Walter J et al, Recommenations for the management of galactosemia. Arch Dis Child, 1999;80:93-96)
Galaktosemipasienter og deres familier kan kontakte Smågruppesenteret ved Rikshospitalet bl. a. for informasjonsmateriell (tlf. 23075340). Videre er det nettopp dannet en interesseforening for galaktosemipasienter/familier (Forening for galaktosemi, kontaktperson Rudi Bonafede tlf. 22383021).

Med vennlig hilsen
Eli Anne Kvittingen, Seksjon for Biokjememisk genetikk, Klin. Kjem.
Terje Rootwelt, Nyfødt Rikshospitalet

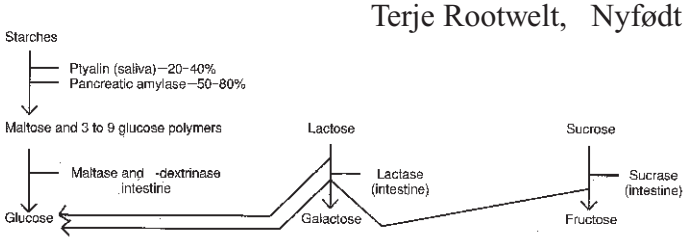


Figure 65–1. Digestion of carbohydrates.

Barnedødsårsaksprosjektet

– Bedre undersøkelse ved plutselig uventet død i spesbarns- og barnealder – en forutsetning for å bekjempe dødsfallene

Rettsmedisinsk institutt, Universitetet i Oslo ønsker nå gjennom et 3-årig prosjekt å gjøre dødsstedsundersøkelser ved plutselig uventet spedbarnsdød. For å stille en riktig diagnose er det viktig å få med informasjon om dødsstedet og omstendighetene ved dødsfallet. Dødsstedsundersøkelsen vil bli gjennomført av en politiekspert med spesialtrening og en rettspatolog.

Målet med undersøkelsen er foruten og utelukke en kriminell handling å kartlegge miljøfaktorer som kan ha medvirket til dødsfallet. Ved en systematisk undersøkelse av alle dødssteder, vil en kunne finne frem til ennå uoppdagede risikofaktorer.

Årlig er det rundt 50 barn i alderen 0-18 år som dør plutselig og uventet. Krybbedød utgjør nå 60 % av dødsfallene for gruppen spedbarn og småbarn, mens andelen på 1980-tallet lå på 80%. Etter det betydelige fallet i krybbedød 1990- 1993, i forbindelse med at mageleie ble frarådet, har den relative andelen av tvilstilfeller økt. Det er blitt flere borderline-SIDS og andelen sykdomsdødsfall og tilfeller av omsorgssvikt og barne-mishandling har økt. Andelen ulykker og drap er derimot uforandret. Dersom barn mellom 4-18 år dør plutselig og uventet vil politiet vanligvis foreta åstedsgranskning og foreta avhør av vitner. For gruppen spedbarn og unge har situasjonen vært en annen de siste 10 årene. På bakgrunn av at Riksadvokaten i 1991 og Helsedirektøren i 1992 gikk ut og innførte regler som sa at "det ikke skulle være direkte kontakt mellom politi og familie" (med mindre den rettslige likundersøkelsen avdekket forhold som gjorde dette nødvendig) ble det til at dødssteds-undersøkelser ikke fant sted der en mistenkte krybbedød.

Internasjonale studier har imidlertid vist at dødsstedsundersøkelse og kasuskonferanse bør være obligatorisk ved alle tilfeller av uventet spedbarnsdød. En har ofte gjennom opplysninger som er fremkommet der funnet en forklaring til dødsfallet.

Til en Kasuskonferanse vil det være aktuelt å kalle inn eksperter fra mange forskjellige fagfelt, f.eks rettspatologi, nevropatologi, kriminalteknikk, mikro-biologi, radiologi, toxikologi sosialpediatri m.v. for å belyse de forskjellige delaspektene ved dødsfallet best mulig. Ekspertene vil kunne gi råd og ha tanker om hvordan en kunne forebygge lignende tilfeller.

Pilotstudie i Sør-øst- Norge:

"Bedre undersøkelse ved plutselig død i spedbarns- og barnealder" heter prosjektet som starter nå i År og går i tilsammen 3 år. En Polititjenestekvinne er for denne perioden blitt en del av staben ved Rettsmedisinsk institutt og har ikke formelle bindinger til politiet. I opplegget inngår en dødssteds undersøkelse som foreldrene må avgi en samtykke-erklæring til. Dødsstedene vil bli undersøkt etter en fastlagt protokoll . Prosjektet er designet som en forsknings-studie med kontroller matchet for tid, sted og kjønn. Det vil dessuten bli avviklet kasuskonferanser.

I Norge har nedgangen i krybbedødraten stagnert etter 1993. For initiativtakerne til prosjektet har det vært maktpåliggende å gjøre nye fremstøtfor å presse tallene ytterligere ned. Dødsårsaksgrupper vil kunne gi ny kunnskap og har i andre land hatt påviselig effekt i arbeidet med å forebygge fremtidige dødsfall.

Det er fylkene i Sør-øst Norge som er inkludert i prosjektet (2,5 mill innbyggere). Alle involverte barneavdelinger er kontaktet

av Prosjektgruppen og skriftlig informasjon er sendt ut. For å få opplegget til å lykkes best mulig er en avhengig av et godt samarbeid mellom barneavdelingen der barnet blir brakt inn og Prosjektgruppen. Det er laget en beredskapsliste med aktuelle telefonnumre for å få kontaktet de rette personene tidlig.

Det er også utarbeidet en fin oversikt over hva vi som barneleger må få dokumentert når vi undersøker barnet og snakker med de pårørende.

(Red.)

Kilde: Nordisk Rettsmedisin Nr:1-2001-side 19-22(Vege Å, Arnestad M, Sveum L, Rognum TO) Samt INFO-møte med Prosjektgruppen og kommunikasjon med Torleif Rognum)

GERD

TVPK = Telemark og Vestfold pediatriske klubb har møte to ganger i året og er et nyttig og givende forum for pediaterene i de to fylkene + for assosierte medlemmer fra Buskerud. På vårhalvårets møte nå i mai var Pediatrisk Gastroenterologi hovedtema og Beint Bentsen stilte opp som eminent foredragsholder. Reflukssykdom er sjelden et enkeltstående symptom, oftere er det en del av et syndromkompleks (innflammasjon, nevrologisk dysfunksjon etc)

GERD er særlig hyppig hos barn < 2 år. Hos voksne antar en at sykdommen forekommer hos 5-10%. Fett gir en avslapning av nedre øsofageale sphinkter, derfor er det mer GERD ved juletider. Årsaken til GERD kan være ineffektiv propulsjon i øsofagus, patologisk relaksasjon av nedre øsofagus' sphinkter samt forsinket ventrikkeltømning. Også psyken påvirker den gastrointetinale motiliteten. Mange barn kan ha silent reflux.

Obs ved kollikkbarn, failure to thrive, ALTE, krampelignende anfall, kvalme, smerter i epigastriet pluss hyppig gulp og oppkast. Men også obs ved repirasjons-symptomer og jernmangelanemi (øsofagitt, blødende slimhinner, blodtap og pos. hemofec) Assosierte tilstander til GERD er astma, prematuritet, BPD, Kumelkproteinallergi, CP, MMC/Hydrocephalus, Epilepsi, Nevromuskulære sykdommer og andre nevrologiske sykdommer. Når det gjelder apnoe-anfall har opptil 75% av barna sur reflux. En vet ikke sikkert om det skyldes aspirasjon, obstruktiv apnoe m/larynxspasme eller en ennå uavklart patofysiologisk mekanisme. 24 timers pH-måling er standardundersøkelse ved ALTE-anfall.

En høy andel av barn med astma har GER, det oppgis så høye tall som 25-80%. Økt intra-abdominalt trykk og senket intrathorakalt trykk ved obstruksjon favoriserer reflux. Kumelkproteinallergi er rapportert hos inntil 42% av barn m/reflux i første leveår. På 24-timers pH-måling viser de en typisk bifasisk kurve m/gradvis fall i pH etter hvert måltid og rask stigning ved fødeinntak.Inflammasjon kan være en viktig faktor ved denne tilstanden samt cytokiner som intermediatorsubstanser med motilitetspåvirkning.

Hos små barn der en finner failure to thrive påviser en opptil 50% GER.
Opptil 70% av barn med CP har sur reflux.
Refluxen i seg selv kan være årsak til dystone bevegelser som oppfattes som nevrologisk betingede, feks smerteavverging.
Diagnostikk:
24-timers pH-målinger
Endoskopi/histopatologi.
RTg ØVD
UL
Szintigrafi Manometri og Impedance måling. Denne sistnevnte undersøkelsen kommer til å erstatte pH-målinger. Her registreres væsken som kommer opp i øsofagus samt at en foretar pH-målinger. En får dermed også registrert alkalisk og nøytral reflux. Når det gjelder behandling kan lavdose Erythromycin= 1/10 del av antimikrobiell dose, prøves først. Dette kan ha en prokinetisk effekt. Losec er også et alternativ.

Norsk Studiegruppe for Barnediabetes - åpen for interesserte

Norsk Studiegruppe for Barnediabetes (NSB) oppsto etter initiativ fra Oddmund Søvik, Barneklinikken, Haukeland sykehus og har eksistert endel år som en uformell gruppe av diabetesinteresserte barneleger med et nettverk for samarbeid om barnediabetes-forskning. All barneavdelinger har vært representert. Gruppen har hatt årlige samlinger i forkant av møter om diabetes og veksthormonmangel som for leger og sykepleiere på Sundvolden. Gruppen har organisert "Prospektiv studie av diabetes hos barn og unge" som har pågått siden 1989 og som danner grunnlag for **Norsk Diabetesregister**, et medisinsk kvalitets-register som registrerer alle nyoppdagede tilfelle at type 1 diabetes hos barn og unge på nasjonal basis med oppfølgingsstudier på årsaksforhold, risikofaktorer, komplikasjoner og dødelighet. Det ble valgt et interimsstyre i 2000 og på årsmøtet 27. august d.å. ble det valgt styre for neste 3-års periode 2001-2004 som består av Pål Rasmus Njølstad, Bergen (leder), Geir Joner, Oslo (sekretær og nestleder) og Kristin Hodnekvam, Skien (kasserer). I vedtektene slås det fast at gruppens mål er : 1) å fremme forskning 2) bedre kvaliteten på diabetesbehandlingen 3) øke kunnskapsnivået . Vi er opptatt av å utnytte det meget verdifulle faglige nettverket gruppen representerer til å styrke diabetes-forskning i Norge og særlig forskning som kan forebygge sykdommem og dens komplikasjoner og bedre kvaliteten på vår diabetsbehandling.

Gruppen er åpen for leger med interesse for diabetes hos barn og unge med diabetes. For-eløpig er det ikke noen medlemskontingent. De som ikke er medlemmer, men ønsker å bli det og dermed ta del i gruppens virksomhet og møter, kan ta kontakt med gruppens sekretær Geir Joner pr e-post geir.joner@ioks.uio.no, tlf 22118765, fax 22118663 eller pr brev til adr. Barnesenteret, Ullevål sykehus, 0407 Oslo.

Viljen er kilden
til kraften
som forandrer alt.-

Kahlil Gibran

Øistein Aagenæs er tildelt Kongens fortjenestemedalje i gull!

– og har i tillegg fått "Tidsskriftes" anerkjennelse av beskrivelsen av syndromet som bærer hans navn med betegnelsen
"Merkestein i norsk medisin".

Under tildelingen av Kongens fortjenstmedalje holdt Sverre Halvorsen, Prof. Emeritus, Ullevål Sykehus, en tale til ham. Det er en glede å få lov å gjengi den her (med forfatterens tillatelse).

Kjære Øistein.

Ja, jeg er vel den som har arbeidet lengst sammen med deg, for jeg var på Barneklinikken på Riket da du kom dit i 1960 fra København, og jeg var der da det første barnet med syndromet ditt kom dit noen år senere. Når vi leser om det nå ser det så enkelt ut å beskrive en ny sykdom. "Flere i familien hadde et lignende bilde og en lillesøster kom inn med samme bilde i nyfødtperioden ett år senere" står det i Tidsskriftet. Helt spesielle og typiske symptomer – fot i hose. Det var jo bare å sette seg ned å skrive.

Vi som var der samtidig vet noe annet. Det var så klart ikke opplagt at dette var en ny sykdom. Et tegn på det må vel være at det ikke var noen kamp om disse pasientene – du fikk sysle i fred og ro. Den store sekken den gang var neonatal hepatitt, og den viktigste differensialdiagnosen var gallegangsatresi. Et funn som man antok var sentralt var kjempecelle infiltrasjon ii leveren og det hadde dine barn også. Problemet med neonatal hepatitt var at det var en diffus gruppe utenklar definisjon og avgrensning. Det gjør det enda vanskeligere å si at en tilstand er noe annet. Beskrivelsen kunne lett blitt en ny variant i sekken, men ikke noe mer. Det skulle mange reiser, grundige samtaler og nøyaktige undersøkelser til for å hente fram alle de symptomer og funn soms enere er blitt typiske for tilstanden. De lå ikke åpent i dagen – de måtte hentes frem. Øistein Aagenæs var interessert i dette feltet og så klart var han rett person, på rett sted til rett tid, men det er da ingen forringelse at man er rett person.

Mange hadde hvis de hadde kommet så langt, latt det bli med en beskrivelse av syndromet, men ikke mer. Her kommer nysjerrigheten og forskningsinteressen inn. Hva er mekanismene, patogenesen?

Lillesøsteren hadde ødemer på fotryggen, men det var det mange som hadde. Øistein Aagenæs koblet dette til lymfedrenasje systemet, og jeg husker fortsatt de lymfangiogrammene som ble gjort. De virket overbevisende på de fleste, men ikke alle. Vi hadde jo noen virkelige skeptikere på Barneklinikken den gang. At også leverpatologien henger sammen med defekten i lymfedrenasjen var Aagenæs den eneste som mente i mange år, men nå er det gode holdepunkter for det også.

Senere har han fulgt de første barna opp til voksen alder, og det har gitt muligheten til beskrivelser av sykdommens langtidsforløp.

Å beskrive en ny sykdom er en bragd – for 40 år siden som i dag. Jeg vil gratulere deg med å bli "merkestein i norsk medisin" og med utmerkelsen du har fått i dag.

Sverre Halvorsen.

Forts. fra side 5
forholde seg til former og med rom-orienteringen.

Torsdagen ble avsluttet med en orientering fra og dialog med Robert Hall fra Nederland vedr. European Board of Pediatrics ogCESP. Dette kommer en tilbake til et annet sted i dette nummeret av NBF-nytt.
Fredag morgen fordypet vi oss mer i FAS-problematikken. Vi fikk en meget god og velredigert sekvens fra HABU-teamet i Arendal. Jon Skranes åpnet med å snakke om alkohol related nevrodevelopmental disorder. 65% av alle fostere er eksponert for alkohol i løpet av svangerskapet. Tidspunktet for eksponering er viktig. Misbruk i første trimester påvirker migrasjonen og organiseringen av hjernecellene. Misbruk i 2.trimester, og særlig fram til 20. uke, gir barnet kliniske tegn på FAS. Misbruk i siste trimester skal ha særlig effekt på hippocampus.

FAS-barna har ofte hørselsdefekter m/hørselstap og tendens til rec.serøse otitter. De har nedsatt T-celle funksjon og de har en overhyppighet av hjertemisdannelser. De har nedsatt synsfunksjon med affeksjon av øye-motiliteten og optikushypoplasi.
Hjerneområdene som er mest utsatt for alkoholskade i forterlivet er foruten hippocampus (lærevansker) Frontallappene (prefrontal cortex), corpus callosum (problemer med informasjonsbearbeidingen, matematikkvansker), cerebellum (koordinasjonsproblemer) og basale ganglier (vansker med tidsoppfattelse, målsetting, forutsi konsekvenser av handlinger).
Når det gjelder affeksjonen av de utøvende frontale funksjonene viser det seg som manglende selvbeherskelse, tidsbegrep, bruk av erfaring og manglende motivasjon/drive. Barna kan også få dårlig dømmekraft, dårlig korttidsminne og impulskontroll samt være lett distraherbare og ukoordinerte.

I førskolealder finner en at barna har forsinket impressivt og ekspressivt språk. 85% av dem har ADHD, autistiske symptomer er vanlig og de har vansker med den sosiale tilpasningen.

Over 90% av FAS-barna utvikler psykiske vansker, 40% avbryter skolegangen eller er involvert i kriminalitet, mange viser seksuelt avvik og en meget høy andel ender opp som arbeidsløse og sosialklienter (80%).
Det var også interessant at det ble trukket frem hvilke sterke sider en kunne se hos personer med FAS/FAE. De kan være svært verbale, atletiske, vennlige, utadvendte, følsomme og hjelpsomme. De kan ha gode artistiske, musikalske og tekniske evner, være flinke med mindre barn, være generøse, villige men også bestemte, målbevisste og sta (state rigiditet). De sterke sidene kan ofte dekke over spesifikke vansker de har.

Når det gjelder pedagogiske aspekter ved FAS er det viktig med konkretisering og forenkling samt repetisjon og struktur. "KISS-prinsippet" er viktig: Keep it short and sweet.
Psykolog Rune Raudeberg, Asbjørn Øie og barnepsykiater Marie Strøm Olsen hadde også fine innlegg om ytterligere problemer en finner hos FAS-barn.. De har et svært kort oppmerksomhetsspenn. Ekspressivt språk kan være fint, men språkforståelsen er betydelig nedsatt. Derfor blir en ofte overrasket over at de ikke har forstått/begrepet det en har sagt til dem. De kan ikke ta flere informasjoner samtidig og de kan ha et tregt psykomotorisk tempo, "lite strøm". Forholdet til penger "er på 8-års nivå" og de kan ha dårlig sosial kompetanse som etterhvert kan gi dårlig kontakt med jevnaldrende.
Det ble referert til en stor studie foretatt i San Diego som konkluderte med:
Children with FAS have social abilities at about 4-6 year old level, regardless of IQ or age, indicating that social development is arrested, not just delayed.

Det ble også snakket noe om medisinering av FAS/FAE barn. De kan ha nytte av sentralstimmulantia, antidepressiva (SSRI-prep.), neuroleptika, og antiepileptika (Valproat).
Det er ellers viktig med gode rutiner, klare grenser, gi påminnelser og å unngå overstimmulering.
– Og dermed var en meget innholdsrik sekvens med stimmulantia-induserte

føtopatier over. Honnør til alle foredragsholderene og spesielt til Jon Skranes for god forberedelse og gjennomføring.
Neste temabolk gikk på pediatrisk immunologi. Det var fin innledning og god møteledelse v/Marianne Skreden. Lars Åke Hanson, Prof. ved avd. for klinisk immunologi, Sahlgrenska, startet med å snakke om Immunsystemets sentrale rolle for vekst, utvikling og ernæring hos fosteret og i tidlig barnealder.

Immunsystemet opptar mye av våre gener for å kunne ivareta sine mangeslungne oppgaver. Når det gjelder antigener klarer vi å kjenne igjen > 100 000 strukturer. I graviditeten er det et meget komplisert immunologisk system mellom mor og barn og også immunologiske årsaker ligger til grunn for at bare 30% av befruktede egg ender opp med at et barn fødes.

Desto mer ulikt vev mellom foreldrene, desto større er placenta.
Vi velger partner ut i fra lukt og tiltrekkes spesielt av dem som har forskjellig HLA-type som oss.

For immunsystemets utvikling etter fødsel er det viktig at barnets tarm koloniseres. Dvs. det er positivt at barna får litt av mors avføring på seg ved fødselen. Barnet plukker da opp morens tarmflora og får senere gjennom morsmelken tilført antistoffer mot de samme mikrobene.

Han refererte til en finsk undersøkelse der en hadde gitt laktobaciller til gravide og så fant 50% mindre atopi hos barna ved 2 års alder! Sekretorisk IgA beskytter veldig mot infeksjoner og i tillegg virker laktoferrinet i matur morsmelk anti-inflammatorisk og kan i tillegg drepe bakterier, virus og sopp (-og tumorceller)
Han refererte også til at amming i > 3-4 mnd. beskytter mot diarè og otitt i 3 år.
En undersøkelse utført i Durban viste ellers at eksklusivt ammede barn blir mindre HIV-infiserte, mens partiell amming ikke gir tilsvarende beskyttelse. – Et viktig aspekt for U-landene.
Han henviste også til undersøkelser som viste at nyretrans-planterte barn som ble ammet hadde mindre rejeksjon og bedre transplantat-funksjon, samt at brysternæring forebygger stress-indusert sykdom senere i livet.
Anders Fasth, prof. ped.avd., Sahlgrenska, overtok stafettpinnen og holdt et didaktisk glimrende foredrag om pediatrisk immunologi bygget opp over 5 kasuistikker. Han presiserte skille mellom normalt antall infeksjoner hos barn og når det begynner å bli påfallende mange eller atypisk forløpende infeksjoner. Barn < 4-5 års alder er infiserte ca 2 1/2 mnd /år. De kan ha 6-8 infeksjoner/år, men også opptil 15 vanlige forkjølelsesepisoder pr. år kan være vanlig. Over 95% av alle barn har hatt èn otitt, mens > 5-6 otitter er uvanlig (<5% har hatt det). Han refererte til undersøkelser som viste at 60-70% av barn som oppsøker lege for luftveisinfeksjoner får antibiotika, mens bare 15% behøver det.

Han anga at infeksjoner var opptil 7 ganger hyppigere hos barnehagebarn og at årsaken var å finne i "croudiness" dvs at et høere antall kubikkmeter pr barn ga færre infeksjoner. En fant også færre infeksjoner i ute-barnehager.

Hva er for mange infeksjoner? Og hva bør avstedkomme utredende undersøkelser?

For mange infeksjoner er > 5 otitter pr sesong, > 2 sinusitter, 2 eller fler pneumonier eller èn (eller flere) alvorlig(e) bakteriell(e) infeksjon(er) (septikemi, meningitt, osteomyelitt)

SCID (severe combined immunodeficiency) forekommer så sjelden som 1,5/100 000 , men det er viktig å finne dem fordi når diagnosen stilles tidlig og de transplanteres før 6 mnd. alder er prognosen utmerket.
Ved rec. infeksjoner bør vi utelukke CF, astma og allergi. Vi bør undersøke ant. neutrofile og gjøre kvantitering av immunglobuliner. For barn > 7 år kan vi vurdere IgG subklasser.

Så overtok Jennifer Puck, leder av den genetiske/molekularbiologiske avd. ved National Human Research Institute i USA. Hun snakket om Gene therapy in primary immunodefiency diseases Hun glødet for faget sitt, men ikke alt hun sa var like lett tilgjengelig for tilhørerene. Hun snakket om de gode resultatene ved benmargstransplantasjon der det kom til en T-celle rekonstruksjon. En har tidligere ofte måttet bruke foreldrene som givere selv om det gir et langt dårligere resultat enn et HLA-kompatibelt søsken.
Anders Fasth kom så på banen igjen og snakket om Neutropenier hos barn. Normalt skal barn ha >1.5 i neutrofile. Det er et faresignal hvis de er < 1 og høy risiko hvis < 0,5.

Det kliniske bildet er ofte preget av infeksjoner i hud og slimhinner og evt. soppinfeksjoner (aspergillus)
Ved kronisk neutropeni kan barna ofte ha smertefulle bakterielle after.
Han gjennomgikk de forskjellige formene for neutropeni, evt behandling med G-CSF (startdose 5mg/kg sc. og så øke så mye som behøves). Han avsluttet med å referere til at enkelte folkeslag ligger naturlig lavere i granulocyttall og det er derfor aktuelt å anvende ulike referanserammer.

Etter lunch kom første bolk med frie foredrag. De første foredragene passet fint til formiddagens tema. Hilde Asmundsen holdt et fint foredrag om kliniske karateristika hos pasienter med neutropeni i Norge. Per april 2001 var totalt 39 pasienter registrert, derav 18 barn.

Primær autoimmun neutropeni forekommer i hele barnealderen, men blir vanligvis diagnostisert i de første to leveår. Spontanremisjon etter 1-2 år er vanlig. Etiologien er ukjent, men mulig sammenheng med Parvovirus B19 rapporteres. Ved infeksjoner mobiliseres granulocytter fra benmarg og infeksjonene blir sjelden alvorlige. Rask bruk av antibiotika ved infeksjoner er ofte tilstrekkelig og behandling med G-CSF kan begrenses til pasienter med alvorlige infeksjoner eller forut for kirurgiske inngrep.

Asbjørg Stray-Pedersen hadde så en flott presentasjon vedr. Immunologisk kartlegging av norske barn og unge med ataxia teleangiectasia (AT) og deres foreldre.
Det er per 1.5.2001 registrert 11 barn og unge med AT i Norge. 10 av dem er undersøkt av prosjektgruppen. Neglsopp, behandlingsresistente verruca og mollusker var vanlig funn og få var plaget med rec. eller alvorlige infeksjoner. Alle viste avvik i lymfocyttundersøkelsene og alle hadde lav mengde antistoff mot pneumokokker.
Heidi Glosli hadde deretter en fin presentasjon av studier på mus som var transgene for human tumornekrose faktora.
Så fulgte et interessant foredrag om tuberøs sclerose v/Per Brandt-Hansen. TS opptrer med en hyppighet på 1/10 000 og 203

Humor er den korteste avstanden mellom to mennesker. Victor Borge

personer har denne diagnosen i Han presenterte deres sykdomsbilder samt Kompetansesenteret som nå er bygget opp som en egen seksjon ved SSE.
Trine Håland fulgte etter med en nydelig presentasjon av en studie fra nyfødtseksjonen, RH, som gikk på Endring i behandlingsintensitet og mortalitet hos premature med FV >1000 g, fra 1990-1999. Bakgrunnen for undersøkelsen var en registrert økning i mortaliteten i denne gruppen fra 122-30% i årene 1997-1999.

Å vite en ting, og så stå fast på det når man er sikker, og å innrømme at man ikke vet en ting når man ikke vet det – det er viten. Kung-Fu-Tse

En fant en assosiasjon mellom tidlig neonatal død og variablene dokumentert hypotensjon, plasma/albumininfusjon og dopamininfusjon de første to levedøgn (men ikke statistisk signifikant). Materialet viste ellers en signifikant økning i andel hjerneblødning grad 3-4 og forløsningsmetode, vag/sectio på22,5% vs 6,4% (p=0,03).

Arild Rønnestad avrundet sekvensen med fint foredrag om Autopsi som kvalitetskontroll ved død hos barn med ekstrem lav fødselsvekt. Til undersøkelsen ble det identifisert 232 pasienter med FV<1000g, 88 i periodern90-91 vs 144 i 97-98, - i alt 65 pas. døde, hvorav 50 (78%) ble autopsert. Hos henholdsvis 84% og 65% (90-91 vs 97-98) resulterte autopsi i endret dødsårsak og/eller en eller flere diagnoser ukjent før død. Hos en betydelig andel av pasientene ville autopsi resultatet ha gitt grunnlag for endret behandling. Autopsi viser i undersøkelsen sin berettigelse som kvalitetskontroll og bør kun unntaksvis fravikes.

Vi fikk så en ny sekvens om pediatrisk immunologi. Tore Abrahamsen snakket om Recidiverende feber hos barn. Han minnet om at ikke bare infeksjoner forårsaket feber, men også toxiner, skader og immunologiske betennelsesreaksjoner. Peridiske febersykdommer hos barn er uvanlige. Ved de sykliske neutropeniene faller de neutrofile (<0,2) ca hver 21.dag.

Barna kan plages med aftøse stomatitter og cervicale lymfadenitter. Diagnosen er ofte vanskelig å stille og krever blodprøver hver 3. dag i 6 uker. Han snakket også om hyper IgD syndrom og PFAPA syndrom (Periodisk Feber, Aftøs stomatitt, Pharyngitt, cervical Adenitt).
I diskusjonen etterpå kom Eirik Monn med et innspill om at høyere morgentemperatur enn kveldstemperatur hos spedbarn kan være tørstefeber v/ diabetes incipidus.
Ellers ble det igjen poengtert viktigheten av å føre temperaturkurver, og fortsatt er rectale målinger "gullstandarden".
Jennifer Puck avsluttet med Genetic councelling in families with primary immunodeficciencies.

I styrets time var 81 personer tilstede.
Det ble bl.a. orientert om Mebergutvalgets arbeid med å lage en nasjonal plan for nyfødtomsorgen. Planen blir lagt fram nå i høst.

Lørdagen åpnet med ny bolk frie foredrag. Tuijaleena Helland-Hansen holdt et fint,interessant og matnyttig foredrag om behandling av Væterbarn .
Hun redgjorde flott for det utrednings- og behandlingsopplegget de hadde bygget opp ved Innherred sykehus. De kunne vise til gode behandlingsresultater spesielt på dagenurese.

Peter Johan Moe overtok med interessant presentasjon av Erythrocyt fragmenterings-syndromer og viste til et materiale på i alt 17 pasienter. Deretter fulgte Trond Markestad med engasjerende foredrag om

Oppfølgingrutiner for for tidlig fødte barn i Norge. Han viste oss resultatene av sin spørreundersøkelse til alle norske barneavdelinger. 16 avdelinger hadde svart og det fremkom at avdelingene stort sett hadde strukturerte informasjons- , opplærings- og oppfølgingsprogram for for tidlig fødte. Stort sett var oppfølgingen fokusert om de to første leveår, og med lege og fysioterapeut som hovedaktører. Ut i fra de problemene som hyppigst rammer premature barn, bør en vel styrke oppfølging av pedagog og psykolog også.

Han syntes vi pediatere har en tendens til å undervurdere primærhelsetjenestens kompetanse og at vi leter for mye etter patologi i stedenfor å støtte familiene i tidlig fase. Han synes de viktigste oppfølgingsinstitusjonene for premature bør være PPT, Barnehage og Helsestasjon.
Siste frie foredrag gikk på Ultralydveiledet behandling av invaginasjon hos barn. Thomas Reiher redgjorde fint for hvordan en kunne foreta ultralydveiledet hydrostatisk devaginasjon. Teknikken sviktet initialt da han skulle vise oss en video, men etterhvert fikk vi se deler av envellykket devaginasjon.
Lørdagen var ellers viet kronisk inflammatorisk tarmsykdom, - en fin og lærerik sekvens og med god møteledelse av Helge Michalsen.
Rob Heuschkel, London, snakket om Modern medical treatment of IBD.
Han fremholdt at de fleste tilfeller går I spontanremisjon med start innen 2-4 uker men over halvparten får tilbakefall innen ett år. Antibiotika kan være nesten like effektivt som steroider og han mente vi bør prøve å unngå steroider hvis mulig da de har dårlig effekt på tarmmucosa. (Bør være et 2.hånds preparat.) Azathioprin/6MP er godt tolerert, bidrar til mucosatilheling og bør brukes tidlig i sykdomsforløpet.
Han nevnte Infliximab som et lovende medikament som ga mucosatilheling hos 70% av de behandlede. Han påpekte ellers avgrensningen mot kirurgisk behandling og hvor viktig riktig timing er her.
Tore Gauperaa tok over og utdypet dette med kirurgisk behandling. Han listet opp indikasjonsstillingene og avsluttet med at "mens medikamentell behandling kun er symptomatisk vil fjernelse av syk tarm kunne kurere for sykdommen".

Vårmøtets avslutningsforedrag stod Rob Heuschkel for. Han snakket denne gang om Enteral nutrition in children with Crohn's disease. Han introduserte "enteral nutrition som the neglected primary therapy by M. Crohn". Det foreligger også pediatriske studier som viser klart gunstige effekter ved enteral nutrisjon. Barna vokser bedre og mucosa tilheler raskere. I programmet inngår 8 uker "exclusive polymeric nutrition" og deretter gradvis normal matvareintroduksjon. Dette kan en evt lettere få gjennomført ved også å benytte seg av nattsonding.
Møtet ble avrundet med at Heidi Glosli fikk tildelt prisen for beste frie foredrag.
-Gratulerer!

Vi vil gjerne komme med en stor takk til Barneavdelingen i Arendal og alle som bidro med sitt til det flotte arrangementet.
Også det sosiale programmet ble satt stor pris på, - trivelig båttur torsdag kveld med god stemning ombord, samt staselig bankett oppe på Fløyheia fredag med utsøkt mat, nydelig sang og fengende musikk!

NBF's logo

Hvis du har bruk for NBF's logo har vårt trykkeri scannet det inn og vidresendt det til vår møtesekretær Elisabeth Siebke. De som måtte ønske å få oversendt logo pr. E-post kan kontakte henne.

Internasjonale barnelege-organisasjoner

– og aktuelle forkortelser:

IPA = International Pediatric Assoociation

EB = European Board of Paediatrics

CESP = Confederation of European Specialists in Paediatrics Fagseksjonen for pediatri, p.t. leder av Robert Holl

UNEPSA = Foreningen for Europeiske Barnelegeforeninger

PWG = Permanent Working Group for European Junior Doctors

APEE = Organisasjonen som arbeider for utdannelse for alt helsepersonell som arbeider med barn

CME = Continuous Medical Education

CPD = Continuous Personal Development

PDP = Professional Development Plan

EACCME = European Accreditation Council for Cintinuing Medical Education, et UEMS-organ for CME

WMA = World Medical association, har sterk representasjon fra USA, U-land underrepresentert. Arbeider mye med "clinical independence and professional integrety of the physician

CPME = Comitè Permanent de Mèdisins europèens, ofte kalt CP

UEMS = Union of European Medical Spesialists Hovedorganisasjonen som er overordnet alle de fagspesifikke spesialistorganisasjonene som formelt er seksjoner under UEMS. (UEMS er en underorganisasjon av CPME)

AAP = American Academy of Paediatrics

PREP Education Program = Rediatric Review and AAP's etterutdannelsesprogram

Spesialistutdannelsen, subspesialisering og CME

i et Europeisk perspektiv.

I de senere årene har det vært jobbet mye for å få til en samkjørt spesialistutdannelse for de europeiske land. Innen EU har dette vært svært viktig å få til pga fri flyt av arbeidskraft. Da er det av stor betydning at spesialistene som ansettes ikke har for store kvalitative forskjeller i sin faglige bakgrunn.

European Board of Paediatrics har utarbeidet en detaljert plan for spesialistutdannelsen i pediatri, SYLLABUS, som så har vært til høring i de forskjellige europeiske landene. For en del av NBF-nytts lesere kan Syllabus være kjent stoff. For andre kan Syllabus være interessant å bli kjent med. Den inneholder mange elementer som de enkelte barne-avdelinger kan ha lyst til å innarbeide i sin egen avdelings utdanningsplan. Den har en "common trunk" på tre år som alle gjennomgår, - deretter følger 2 år som fører til spesialisering som primær-pediater eller sykehuspediater. En kan også velge å gå rett i en subspesialisering på 2-3 år. Det er lagt opp til at hvert enkelt land kan tilpasse utdanningsplanen til egne behov og til egen organisering av pediatrien.

Fordi norsk pediatri er organisert hovedsakelig som en andrelinjetjeneste gjenspeiler ikke utdanningsprogrammet akkurat våre behov, men det er mye inspirasjon å hente. Som et lite land tror jeg også det ville være nyttig å være med på internasjonale samarbeidsprosjekter om spesialistutdanningen og ikke minst subspesialiseringen. Norske spesialistkandidater vil kunne ha mye igjen for å ha hospiteringsmuligheter på spesialavdelinger i utlandet som har større pasientgrunnlag innen forskjellige subspesialiteter. Et god samarbeid om vidreutdanningskurs kan også gi gevinster. Ut ifra subspesialiseringsopplegget innen neonatologi, som går over 3 år, er kravet til ant. gjennomførte praktiske prosedyrer så høyt at det er de færreste av våre gruppe I avdelinger som har pasientgrunnlag til å kunne tilby en slik videreutdannelse. Også her er det vel rimelig med nasjonale tilpassninger, men studieopphold ved store sentra med mulighet for klinisk praksis ville gitt et fint supplement til den norske spesialistutdannelsen.

European Society for Pediatric Research (ESPR) med sin Working Group of Neonatology (WGN) har nedfelt anbefalingene for Postgraduate training in Neonatology og for en adekvat infrastruktur på de utdannende sykehus. Tilsvarende retningslinjer finnes også innen de andre godkjente pediatriske subspesialiteter.

I 1997 ble WGN-ESPR anerkjent av European Board of Paediatrics som den representative organisasjonen for alle Europas neonatologer og i juni 1998 fikk neonatologi subspesialist-status innen CESP.

CESP, ved sitt arbeidsutvalg, European Board of Pediatrics, har utarbeidet sine regler for spesialisering, men reglene er kun rådgivende

for medlemslandene. Innenfor EU-regelverket har de ingen betydning og har slett ikke status som direktiver. På grunn av dette blir det maktpåliggende for personer som Robert Holl som besøkte Vårmøtet i Arendal og få de enkelte lands pediatriske miljøer til å inngå avtaler og felles kjøreregler for spesialistutdanningen og subspesialiseringen. Da han tiltrådte som president i CESP satte han som betingelse at han måtte gis mulighet til å besøke alle medlemslandenes barnelegeforeninger for å knytte direkte kontakter og få til et mer forpliktende og aktivt samarbeid mot felles retingslinjer.

Når det gjelder etterutdannings-kurs er det nå etablert et European Accreditation Council for continuing Medical Education, EACCME. Dette er en sentral for registrering av kursgodkjenning gitt i det enkelte medlemsland.Når et kurs er godkjent i et land, kan det få godkjenning her. Europeisk godkjenning kan derfor settes på kursbeviset. Dette vil gjøre samarbeid om kurs enklere.

Enkelte land har allerede satt opp kravspesifikasjoner til hvor mye CME (Continuos Medical Education) de enkelte spesialister må opparbeide seg i løpet av f.eks en 5 års periode for å oppnå resertifisering som spesialist. En del kursarrangører og kongressarrangører reklamerer nå med at deres arrangement krediterer for så og så mange CME-poeng.

Toget går, og jeg tror det norske pediatriske miljøet må henge seg på. Det blir fortsatt rom for nasjonale tilpassninger.

(Red.)

Fedme

I juni ble den 11. Europeiske kongress om Obesety avholdt i Wien.

Overvekt truer folks helse både i I-land og U-land.
I Europa er 10-20% av menn og 10-25% av kvinner overvektige, mens tilsvarende tall i USA ligger noe høyere.

Fedme er en hovedrisikofaktor for utvikling av diabetes, hjertesykdom og hypertensjon.
Det er også en klar sammenheng mellom fedme og utviklingen av visse kreftformer.
Dette er enda en grunn til å drive forebyggende arbeid for at barn ikke skal utvikle fedme.I følge International Obesety Task Force, kan en hvis en utvikler effektive tiltak for å hindre fedme hos barn forhindre millioner av krefttilfeller i Europa.

Over hele Europa er det fortsatt en økning i fedme hos barn. Dette burde engasjere sentrale helsemyndigheter i de enkelte landene og en burde igangsette tiltak
Fire pillarer for effektiv fedmebehandling er :

Kosthold
Adferdsendringer
Fysisk aktivitet
Sosial støtte

(Red.)

Forts. fra side 6

ODS: Ja, vi har feks en forelesning som er tilegnet Gösta Roth hvor Albert og Renate Huch, de som laget de første transkutane oksygenelektrodene, en skal snakke om oksygeneringsstatus hos fosteret og hos nyfødte. Ellers har vi disse pro- og kontra-sesjonene som har vært veldig populære på disse kongressene. Vi har tre stykker, den første er om screening av sykdom hos fosteret. Skal det være etiske grenser?
Så skal det være en obstetrisk pro et con som går på hvordan en skal forløse foster i seteleie. Og tilslutt skal vi ha et pro et con som går på gjenoppliving med oksygen eller romluft. Da har vi fått Max Vento fra Spania og Susan Niermeyer fra USA til å snakke om dette. Når det gjelder andre tema som er spesielt interessante for pediatere (bortsett fra plenumsforedragene som jeg tror er interessante alle sammen) så skal vi ha symposium om lungesykdom hos nyfødte der vi skal begynne med det molekulærbiologiske grunnlaget for neonatalt åndenødsyndrom og se hvordan dette utvikler seg til kroniske lungesykdommer i visse tilfeller. Vi har et stort symposium som går på NO behandling av nyfødte og der tror jeg vi kan si vi har fått verdens ledende eksperter til å komme. Vi planlegger også et symposium som går på oksygenbehandling av for tidlig fødte og hvilken oksygenmetning som er det optimale. Alt dette er spørsmål som diskuteres ganske heftig nå internasjonalt.

RS: Tilslutt, er det noe du vil ha med som en hilsen til norske barneleger i forbindelse med kongressen neste sommer?

ODS:…. Jeg håper det kommer mange norske kollegaer til dette møtet som jeg tror vil bli svært minnerikt for alle som deltar. Sett derfor av tiden 19-22 Juni 2002.

Livet er fullt av store ting for dem som evner å omgås de små ting fortrolig.

Sigrid Undsett

WHO-anbefalinger versus brysternæring

WHO vedtok i år og gå ut med en global anbefaling om å gi spedbarn utelukkende morsmelk i de første 6 levemåneder.

De vil arbeide videre for at verdens barn skal få trygg tilleggsernæring etter dette. De anbefaler videre at barn fortsetter å få morsmelk ved siden av annen ernæring fram til to års alder, - eller lenger WHO har arbeidet med problemstillingen i lang tid og i 2000 igangsatte organisasjonen en undersøkelse der en gikk igjennom over 3000 artikler som omhandlet spedbarnsernæring.

En av hovedårsakene til å anbefale 6 mnd og ikke 4-6 mnd ren MM-ernæring var den protektive effekten når det gjelder gastroenteritter. I U-land vil både morbiditet og mortalitet reduseres. Fullamming i 6 mnd. gir også gunstige bi-effekter i form av å forlenge morens amenorrhoe-periode.

Malnutrisjon er fortsatt delaktig i nesten halvparten av de 10.5 mill dødsfall hos hos barn i førskolealder verden over. Fortsatt er > 1/3 av alle barn under 5 år underernærte. WHO har mange program gående for å bedre barns ernæringstatus og samarbeider med UNICEF og andre internasjonale partnere for å utforme en global strategi.

WHO er også engasjert i at en del av verdens barn lider av fedme, både i I-land og U-land.

Oral Rehydrerings Terapi

Det har de senere år vært skrevet svært mye om oral rehydrering. WHO har kommet med sine globale anbefalinger og ESPGHAN med sine. Oppfølgende undersøkelser viser likevel at vi som gruppe har vært noe trege til å følge opp. Dette går også igjen i spørreundersøkelser fra andre land.
Fortsatt har mange ikke stor nok tro på at raskt igangsatt oral rehydrering og tidlig reintroduksjon av mat er god og effektiv behandling ved gastroenteritt.
Forestillingen om at mange får en sekundær laktoseintoleranse er feil, sannsynlig dreier det seg om 1-2%.Det betyr at også melk kan reintroduseres i vanlige mengder og uten gradvis tilvenning...
Terapianbefalingene går altså ut på at ved en debut av en gastroenteritt gjør en ingen endringer i kostholdet dersom barnet ikke er dehydrert.

Forts. side 23

Nytt fra Nordisk Pediatrisk Forening

Newsletter no 1 2001
Redaktør: Alf Meberg, Tønsberg, Norge

NPF og Baltikum

Arbeidet for integrering av de baltiske landene i det Nordiske fellesskapet har vært en av de viktigste visjonene for Nordisk Pediatrisk Forenings (NPFs) arbeid de senere årene. Etter at foreningen besluttet å nedlegge de nordiske kongressene (hvor de baltiske landene har vært invitert, bl a gjennom stipendier til yngre leger) har det vært usikkerhet om hvor veien går videre. Forepørsel til de tre baltiske barnelege-foreningene har ikke medført klare svar på hva som er den beste strategi for det videre samarbeidet. Det eksisterer i dag en rekke samarbeidsprosjekter mellom Nordisk og Baltisk pediatri (hospitering ved barne-klinikker, gjesteforelesninger, kurs, forskningsprosjekter etc). NPF ser svært positivt på dette. Foreningens styre har imidlertid valgt å stille sitt eget engasjement overfor de baltiske landene i bero inntil det kommer klare signaler på behovene fra de tre landene selv.

Acta Paediatrica

Acta Pædiatrica har i dag ca 2900 abbonementer, hvorav 50% er svenske og knyttet til medlemskontigenten i Svenska Barnläkarföreningen (SBLF). Acta Pædiatrica trykkes av forlaget Taylor & Frances, England. Forlaget trykker også SBLFs medlemsblad, og distribuerer dette sammen med Acta Pæadiatrica. Gjennom denne ordningen har annonseinngangen til både Acta Paediatrica og SBLFs medlemsblad økt. Dermed har abbonementet på Acta til svenske pediatere blitt meget rimelig (ca SEK 150). Acta Pædiatrica har ønsket å knytte seg til Nordisk Pediatrisk Forening (NPF) og etablere samme ordning for de øvrige Nordiske barnelegeforeningene. I praksis ser det ut til å være vanskelig å få dette til. Acta Paediatrica er et meget viktig tidsskrift for Nordisk pediatri. Det markerer den høye standard på Nordisk pediatrisk forskning og skaper en felles identitet. NPF oppfordrer Nordiske pediatere til å slutte opp om Acta gjennom personlige abbonement eller abbonement til barneklinikkene og sykehusbibliotek.

CME i Nordisk pediatri

"Den som tror han er ferdig utdannet, er ikke utdannet - han er ferdig!" Sitatet lyder kjent, og understreker viktigheten i livslang læring - så vel som avlæring av gammel kunnskap. I Norden er Continuous Medical Education (CME) i formell form i sin begynnelse, selv om Nordiske pediatere har lang tradisjon for etterutdanning og ansvar for egen fagutvikling. Formalisering betyr imidlertid krav om godkjenning av CME-kurs, poeng for disse, registrering og evt resertifisering. I Danmark er det etablert et internettbasert system for registrering av etterutdanning, men bare 10% benytter dette. I Sverige er etablert et poengsystem, men implementeringen har vært vanskelig. I virksomhetsrapporter etterspørres i hvilken grad etterutdanning gjennomføres, og ca 80% av svenske pediatere antas å oppfylle kravet om fem dagers ekstern etterutdanning årlig. I Finland registrerer ca 40% sin etterutdanning, og ambisjonen er økning til 90%. Kursene evalueres av egen komité, og det samme gjelder de enkelte forelesninger. I Finland gis legene to ukers etterutdanning på arbeidsgivers bekostning årlig, og det samme på Island. I Norge har legene vært lovpålagt å holde seg faglig oppdatert, men konkretisering av hva dette innebærer er mangelfull. Legene i de ulike landene står stort sett fritt i valg av hvilke kurs de tar, men graden av økonomisk dekning for etterutdanningen varierer, og er et vesentlig problem. Trøtthet over papirer, kontroll og byråkrati er også påtagelig, og gjør innføring av CME komplisert. Det er heller ingen sanksjonsmuligheter for de som ikke gjennomfører adekvat etterutdanning (trolig ca 10%). Idag er kravet om CME mer et faglig, prfesjonsbasert krav - men det vil trolig bli et stadig sterkere krav fra befolkningen at spesialistene er oppdaterte. NPFs styre ønsker å gå inn i dette arbeidet, bl a gjennom felles Nordiske CME-kurs.

Foreningssaker

Styret for Nordisk Pediatrisk Forening har i år hatt to møter: i Skagen, Danmark i april og Sigtuna, Sverige i august. Foreningen orienterer seg mot nye oppgaver etter at de nordiske pediatriske kongressene ble nedlagt. Det nordiske samarbeidet er fortsatt levende, og engasjementet stort.

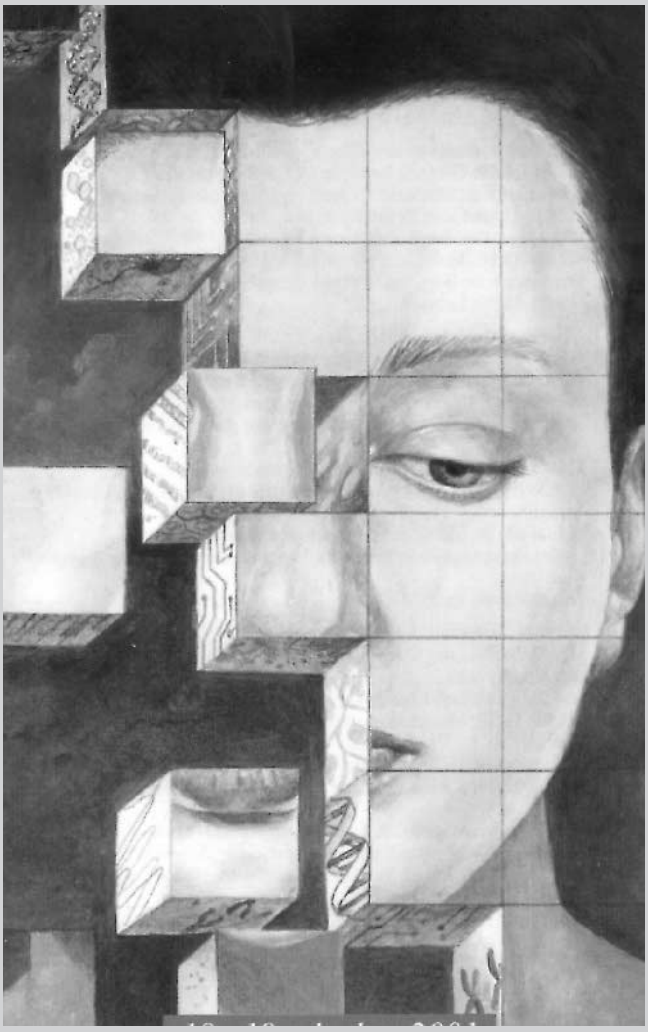
Den viktigste saken har vært samordning av spesialistutdanningen. Innenfor EU har CESP (pediatridelen av EUs organisasjon for medisinske spesialiteter) utarbeidet struktur og innhold for en 5-årig spesialistutdanning, hvorav 3 år som "common trunk" fulgt av 2 års påbygning med alternativene primærpediatri, generell sykehuspediatri eller tertiærpediatri (subspesialisering). De Nordiske landenes utdannelse overskrider i dag til dels EUs krav. Det er imidlertid betydelige variasjoner i utdanningens struktur, innhold og formelle rammer. De fleste Nordiske land arbeider kontinuerlig med utvikling av spesialistutdanningen. Danmark er kommet langt i prosessen med tilnærming til CESP-modellen. Styret besluttet å nedsette et utvalg med én representant fra hvert land for å arbeide videre med saken. I første omgang tilveiebringes materiale som beskriver spesialistutdanningen i de ulike landene. Björn Wettergren, Sverige vil koordinere dette arbeidet.

Forskningsforum

Ullevål sykehus 18.- 19. oktober

2001

Årets Ullevål-symposium har Genetikk som tema og det er et svært rikholdig program som bys. Mange kliniske avdelimger deltar sammen med Institutt for medisinsk genetikk, Anatomisk Institutt, Institutt for eksp.med.forsk. og andre. Her går en inn på genetisk forståelse av lipidsykdommer, hyperton og, artherosklerose. En tar opp det genetiske mangfoldet ved ulike medisinske tilstander og betydningen av genetisk forståelse av spesielle sykdommer, feks hemokromatose og Alzheimer. Det foredras om terapivalg i onkologien på bakgrunn av genetiske variasjon og en presenterer status presens for genterapi. Programmet ser svært spennende ut og gir lyst til å melde seg på symposiet.



Forts. fra side 21

Dersom barnet er mildt til moderat dehydrert (tørste, eller tørste + nedsatt hudturgor, liten urinproduksjon, innsunken fontanelle eller innsunkne øyne) startes oral rehydrering med oral rehydrerings løsning (GEM-collett) i hyppige, små mengder. En bør tilstrebe å få i barnet 50-100 ml/kg i løpet av 3-4 timer. Mange vil hevde at barn nekter å ta til seg en sånn glukose-elektrolytt løsning pga smaken. Men barn som er dehydrert vil faktisk ofte drikke denne løsningen til de ikke lenger er dehydrert og da skal jo likevel mat introduseres påny.

Fordelene med rask og kort rehydrering med glucose-elektrolyttløsning etterfulgt av barnets vanlige føde er godt dokumentert. Barna går mindre ned i vekt og også tarmen blir tilført næring noe som har positiv innflytelse på mucosal vekst og regenerering.

Dersom væsketapet fortsetter, bør en fortsette å gi glucose-elektrolyttløsning . En bør prøve å få gitt ca 10 ml/kg for hver løse avføring. Brysternæring avbrytes ikke, men en gi med kortere intervaller mellom måltidene. Dersom oppkast er et betydelig problem, bør en vurdere intravenøs væsketerapi. Sannsynligvis kunne mange innleggelser pga moderat til alvorlig dehydrering vært unngått dersom terapianbefalingene ble fulgt fra første sykdomsdag.

En kan også oppnå at sykdomsvarighet og sykdomsgrad blir redusert.

Altså: Vær tidligere ute med å gi GEM-collett, og gi rikelig i 3-4 timer. Start så med vanlig mat og suppler gjerne med Biola yoghurt/drikkemelk

(Red.)

Kurs og møter

Møteplan NBF

2001		
Pediaterdagene	Tromsø	19.-21. oktober
2002		
Vårmøtet	Skien	30.mai-1.juni
Pediaterdagene	Haukeland	oktober
2003		
Vårmøtet	Bodø	juni
Pediaterdagene	Rikshospitalet	oktober

Vi minner også om:

N23.International Congress of Pediatrics, Beijing, China 9.-14. september 2001

2.Nordiske Kongressen om Barn og Smerte, Stockholm, 12.-14. sept.2001-09-10

12th Congress of European Society of Pediatrics, Geneve 13.-15. september 2001

4 th Congress of the European Paediatric Neurology Society, Baden-Baden, Tyskland 13.-16. september 2001

5th World Congress of Perinatal Medisin, Barcelona 23.-27. september 2001

VIII European Pediatric Rheumatology Congress, Utrecht 27.-30. sept.2001

New Frontiers in neonatology, Heidelberg, 3.-5. oktober 2001

10. Ullevålsymposuim, Mangfold i genetisk uttrykk 18.-19. okt. 2001

Neonatal Course for senior paeditricians, London, 26.-30.nov. .2001

13th European Congress of Perinatal Medisin, Oslo 19.-22. juni 2002

3rd European Conference on Paediatric Asthma, London 27.-28. okt. 2002